

Smertekartlegging og smertelindring hos pasienter med demens: utfordringer og dilemmaer

Daniela Lillekroken, RN, MNsc, Åshild Slettebø, RN, MNsc, PhD

PAIN ASSESSMENT AND PAIN MANAGEMENT IN PATIENT WITH DEMENTIA: CHALLENGES AND DILEMMAS

ABSTRACT

Aim: to explore nurses' experiences with pain assessment and pain relieving in patient with dementia.

Background: research shows that patients with dementia are still suffering from unnecessary pain. The reason it may be nurses difficulty to interpret and map patients' pain.

Method: data were collected through three different focus group interviews. A semi – structured interview guide was developed to answer the research question. Data were analyzed by using a content analysis in four steps.

Findings: The findings are divided into three sub – categories with a focus on: patients age, comorbiditet and polyfarmasi, routines for pain assessment and pain relieving, and ethical dilemmas in pain relieving in patients with dementia.

Conclusions: Pain assessment and pain relieving in patients with dementia are challenging. Common procedures for pain assessment and individual pain relieving may be good prospects for patients get effective pain relieving. Regular use of pain assessment instruments tailored for the patient group will contribute to effective pain assessment and pain relieving in patients with dementia.

KEY WORDS: dementia, old patients, pain assessment, pain relieving.

INTRODUKSJON

Norge i likhet med andre vestlige land står overfor betydelig demografiske endringer, spesielt i alderssammensetningen. Medisinske fremskritt og innføring av ny kunnskap åpner for nye og mer effektive behandlingsmuligheter, noe som fører til en stigende alder i befolkningen. Beregningene viser at befolkningen vil fortsette å øke raskt i løpet av de neste 50 årene fra 4, 9 mil. i 2010 til ca. 7 mil. i 2060 (1). Med stigende alder øker også forekomsten av sykdom og skader. Som en konsekvens av denne demografiske endringen er antall personer som utvikler aldersdemens også stigende (1, 2). Redusert organfunksjon og kognitiv svikt hos eldre kan gjøre smertediagnostikk og behandling krevende. Biologiske, fysiologiske og sosiale faktorer har betydning for smerteopplevelsen hos eldre(3). Både akutt og langvarig smerte er tilstander som ofte følger med høy alder(4). Eksperimentelle og kliniske studier viser endringer i smerteopplevelsen relatert til høy alder. Smerteterskelen øker for akutt smerte mens følsomheten for langvarig smerte øker med alderen. Dette paradokset er viktig for diagnostikk og behandling av smertetilstander hos eldre(3). Sykepleierne må møte disse utfordringene med økt vektlegging på eldre menneskers sykdommer og plager.

Bakgrunn og hensikt

Smertevurdering hos pasienter med demens er utfordrende og stiller store krav til sykepleiernes vurderingsevne og kompetanse. Utfordringene relateres til at eldre mennesker generelt og spesielt eldre mennesker med demens rapporterer mindre smerte enn yngre mennesker(3). Til tross for økende bevissthet rundt tema smerte hos pasienter med demens, to studier av nyere tid viser at smerte fortsatt er undervurdert og underbehandlet hos pasientgruppen(5, 6). Dette påvises også i en systematisk litteraturstudie(7).

Generelt finnes det få kvalitative studier som beskriver sykepleiernes utfordringer med smertevurdering og smertelindring av pasienter med demens(8). Sykepleierne er helsepersonellet som har best forutsetninger for å gjenkjenne hvordan pasienten med demens kan uttrykke smerte og hvordan smerten kan vurderes og tolkes(9). Hensikten med denne studien er å utforske erfaringene sykepleierne har med smertekartlegging og smertelindring hos pasienter med demens.

METODE

For å kunne utforske sykepleiernes erfaringer med smertekartlegging og smertelindring av pasienter med demens og å forstå sider ved informantenes dagligliv og deres eget perspektiv ble det kvalitative forskningsintervjuet vurdert som den mest egnet metode for datainnsamling.

Datainnsamling, utvalg og forskningsfelt

Studien har kvalitativt utforskende design. Fokusgruppeintervjuer og en semistrukturert intervjuguide ble benyttet for å samle inn data. Tre ulike fokusgruppeintervjuer med henholdsvis seks, fem og syv deltakere i hver gruppe ble gjennomført i løpet av høsten 2008. Sykepleiere ansatt ved geriatriske avdelinger ved to ulike sykehus og respektivt en skjermet enhet for personer med demens ved et kommunalt sykehjem på Østlandsområdet var studiens deltakere. Rekruttering foregikk via ledelsen ved den enkelte avdeling. Ingen frafall ble registrert. Både alder og erfaring varierte blant deltakerne. Alderen på deltakerne varierte fra 24 til 61 år og arbeidserfaring innen geriatri eller eldre og/eller demensomsorgen var fra 3 til 35 år. Ingen av sykepleierne hadde videreutdanning innen eldre – eller demensomsorgen.

Førsteforfatteren modererte fokusgruppeintervjuene. En comoderator var tilstedet under intervjuene og dokumenterte gruppedynamikken. Ved gjennomføring av intervjuene var det viktig å sørge for at alle deltakerne kom til ordet og at dialogen ble forankret i de tema som var i fokus. Deltakernes erfaringer kom til uttrykk både som gruppe, men også som individuelle erfaringer.

Tematikken i intervjuguiden handlet blant annet om sykepleiernes erfaringer med smertekartlegging, smertelindring og evaluering av smertelindring. Det ble stilt også supplerende og utdypende spørsmål om deres kunnskap om og kjennskap til ulike metoder for smertekartlegging, smertelindring og evaluering av smertelindring hos pasienter med demens. Intervjuene hadde preg av samtale, men deltakerne ble oppfordret til å stille spørsmål til hverandre og å kommentere hverandres utsagn.

Hvert fokusgruppeintervju varte ca. en time, men avhengig av deltakernes engasjement varte intervjuene både litt under og over en

time. Alle tre fokusgruppeintervjuene ble gjennomført i sykepleiernes arbeidstid og i institusjonenes lokaler.

Analyse

Fokusgruppeintervjuene ble tatt opp på lydband. I henholdt med Krueger & Casey(10) anbefaling om at analysen bør gjøres av en person som fysisk har vært tilstedet under intervjuene, ble intervjuene transkribert verbatim av førsteforfatter umiddelbart etter gjennomføring. Fordelen ved det var at erfaringene fra intervjuene kunne gjenoppleves, noe som bidro til å se materialet fra ny side.

Perioden mellom gjennomføring av hvert intervju var 10 -12 dager. Teksten som skulle analyseres bestod av transkripsjoner fra alle tre intervjuene, totalt 76 sider, hvorav 58 dataskrevet sider med 12 Times New Roman skrifttype og 1,5 linjeavstand fra fokusgruppeintervjuene og 18 sider comoderatorens håndskrevne notater.

Analysesarbeidet tok utgangspunkt i Malteruds(11) metode for tekstkondensering i fire trinn. I første trinnet var det viktig å organisere og lese gjennom datamaterialet slik at førsteforfatteren kunne danne seg et helhetsinntrykk og identifisere aktuelle temaer. Til tross for at førsteforfatteren selv transkriberte intervjuene og kjente innholdet veldig godt, var det nødvendig å strukturere materialet etter «Long – Table Approach» metoden(10). Denne metoden er en manuell teknikk med papir og saks hvor hvert utsagn som omhandler det samme tema blir klippet og plassert sammen. Deretter ble alle meningsbærende enheter med lignende innhold organisert og gruppert i en matrise.

I trinn to ble meningsbærende enhetene kodet videre i noen foreløpige kategorier som har sammenheng med temaene fra forrige analysetrinn. I neste trinn, trinn tre, ble innholdet i de meningsbærende enheter kondensert og sortert i grupper etter koder. I fjerde og siste trinn ble innholdet i de nye kategoriene sammenfattet og noen sitater ble valgt for å illustrere det som ble omtalt i teksten. Begge forfatterne diskuterte materialet og analysen fram til enighet.

Etiske betraktninger

Studien ble meldt til og godkjent av Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS (NSD) (2008/19509). Sykehusenes Kompetansesenter for personvern ga også tillatelser for prosjekt gjennomføring. Nødvendige tillatelser ble innhentet fra sykehusenes og sykehjemmets ledelse i god tid før studiens oppstart. Potensielle deltakere fikk tilsendt et informasjonsskriv om studiens formål hvor det ble lagt stor vekt på frivillig deltakelse og mulighet til å trekke seg uten konsekvenser og uten å oppgi noen grunn. Ingen benyttet den retten. Anonymisering ble ivaretatt ved at informantens navn ikke ble benyttet, men hver deltaker fikk tildelt et nummer som også ble benyttet i transkripsjonene. Samtlige informanter leverte informert samtykke i underskrevet stand like før oppstart av fokusgruppeintervjuet. Dataene ble behandlet konfidensielt og forsvarlig oppbevart under prosjektets forløp og destruert etter prosjektets slutt (des. 2009).

FUNN

Et hovedtrekk i alle intervjuene og felles for alle informantene var at det å være sykepleier og å arbeide med pasienter med demens er både faglig spennende, men også utfordrende med hensyn til smertekartlegging og smertelindring.

I analysen kom det fram at sykepleierne må ta hensyn til en rekke forhold når de kartlegger og lindrer smerte hos pasientgruppen. Disse forhold fremstilles i tre kategorier: 1. pasientens høye alder, comorbiditet og polyfarmasi, 2. rutiner for smertekartlegging og smertelindring og 3. etiske betraktninger ved behandling av pasientens smerte.

Pasientens høye alder, comorbiditet og polyfarmasi

Mange informanter mente at det er en myte at eldre tåler smerte bedre enn yngre og at «det er normalt å ha smerter når man blir gammel». Informantene i studien uttrykte bekymring over hvor mange eldre mennesker kunne ha underdiagnostisert og underbehandlet smerte. Årsakene til det kan være mange og sammensatte, men pasientens

høye alder, individuelle behov for smertelindring, demenssykdommen som fører til omfattende kognitiv svikt og svekket kommunikasjons-evne kan være noen av dem.

Informantene oppga pasientens høye alder som årsak til og økt hyppighet av sykdom og/eller smertefulle tilstander. De mente at eldre generelt og spesielt eldre med demens er en sårbar pasientgruppe når det gjelder medisiner. En informant mente at jo eldre pasienten er, desto lavere toleranse har pasienten for medisiner og spesielt for smertestillende medisiner og at: «*Det er mange gamle som er sensible for tabletter, så det er ikke så lett å gi dem noe... de kan bli svimle og litt susete i hode... og så er det falltendens*».

Pasientens comorbiditet og polyfarmasi påvirker smertelindring, mente de fleste sykepleierne. En informant fra sykehjem poengterte at mange eldre med kognitiv svikt har somatiske diagnoser og smertefulle tilstander som de får behandling for. Mange sykdommer samtidig kan komplisere pasientens sykdomsbilde. En informant fra et sykehus uttrykte det slik: «*Når de (pasientene) kommer inn står de på ti forskjellige tabletter for ti forskjellige sykdommer*». Noen trekker frem pasientenes hjerneorganiske skader som medfører at pasientgruppen er utsatt for overbelastning av hjernen. Medisiner og spesielt smertestillende medisiner kan ytterligere overbelaste pasientens hjerne, noe som kan resultere i alvorlige bivirkninger og som kan komplisere eller skjule pasientens symptombylle. Bivirkningene kan lett forveksles med symptomer ved alvorlig demens og det kan være vanskelig å skille fra psykiske symptomer. De fleste var enige i at kommunikasjonsvikt på grunn av demenssykdommen kan føre til at pasientene ikke kan verbalisere sin smerte. Det er fare for at pasienten kan bli under –, over – eller feilmedisinert.

En informant fra et sykehus fortalte at på deres avdeling, som et legitimt og faglig begrunnet tiltak, er det nesten rutine at legene velger å avmedisinere gamle pasienter: «*Noen leger har en del motforestillinger for å gi medisiner hele tiden for de har så store bivirkninger. Det ser vi på når de kommer inn... hvis man avmedisinerer, så blir det bedre for dem (pasientene). Ja, legene driver og plukker medisiner og prøver å normalisere litt på alt det der de får... da ser vi at pasienten ikke er så forvirret lenger*».

Til tross for utfordringer var det viktig at pasientene får lindret sine smerter og får korrekt behandling. Adekvat smertelindring kunne forebygge ytterligere patologiske tilstander, slik en informant uttrykte: «*... ubehandlet smerte kan føre til økt forvirring hos disse pasientene... det blir et komplisert bilde... på en måte en slags delirium, noe som kan føre til døden...*»

Rutiner for smertekartlegging og smertelindring

Deltakerne benyttet sjelden eller nesten aldri smertekartleggingsverktøy. En av informantene var sikker på at: «*Vi har nok ikke noe slikt verktøy som vi bruker her på post i utgangspunktet. Det kan godt hende at legene har noe, som de bruker når de går og snakker med pasienten, men ikke vi, sykepleierne... som tar fram helt naturlig og bruker. Det gjør vi ikke...*»

Informantene hadde kunnskap om noen smertekartleggingsverktøy, men de var i tvil om de kunne benyttes som smertevurderingsinstrument hos pasientgruppen: «*Det hender at vi er inspirert og at vi slenger med en skala fra 0 til 10, så sier pasienten... hvis han kan svare på noe, da...*» Noen av informantene mente at bruk av Visuell Analog Skala (VAS) som smertevurderingsinstrument er avhengig av graden av kognitiv svikt. Den forutsetter pasientens verbale tilbake-melding og kapasitet til å forstå informasjonen og til å gradere sin smerte på en skala fra 0 som betyr «fravær av smerte» til 10 som betyr «uutholdelig smerte». En informant fortalte at hun «*har sett en linjal et sted... et instrument med ansikt på... det kan hende at de hadde skjont det...*» Hun refererte til Face Pain Scale (FPS) hvor pasienten eventuelt kunne peke på det bildet hun/han mener er representativt for egen smerteintensitet. Sykepleierne på sykehjem opplyste at de ikke hadde noen spesielle smertevurderingsinstrumenter, men de benyttet et døgnregistreringsskjema hvor de dokumenterte pasientens atferd gjennom døgnet. De fortalte: «*Vi har "uroskjema". Ja, den kan brukes for å registrere døgnrytmen, men det kan alltid tilpasses. Det kan også brukes på smerte...*»

For optimal smertevurdering og smertelindring mange sykepleiere fra sykehjem uttrykte ønske og behov om å ha felles retningslinjer om hvordan de skulle forholde seg til smertelindring. Ideen om innføring av smertevurdering og smertelindring prosedyrer var også gledelig tatt i mot av deltakerne fra sykehus. I tillegg ønsket de å ha noen retningslinjer for å kunne vurdere hvor mye og hvor ofte pasienten trenger smertelindring fordi dagens prosedyre: «... har du vondt, så får du en pille, eller et øyeblikk, så kommer vi...» var ingen god rutine. Evaluering av smertelindring gjennomføres fortløpende og dokumentasjon av den var ingen fast prosedyre. Sykepleierens vurderinger på hva som kan feile pasienten baserer seg på «prøve seg fram»-metoden. Informantene mente at observerbare endringer i pasientens atferd kunne være et kriterium for evaluering av smertelindring. Dersom pasienten har roet seg kunne dette bety at medisinene hadde smertelindrende effekt.

Ikke alle informantene var positive for ideen om felles prosedyre for smertevurdering. En av deltakerne mente at smerte ikke kan standardiseres: «Felles prosedyrer? Alle er jo forskjellige. Det som er smerte hos fru Olsen, kan det være noe annet hos fru Hansen. Det må tilpasses for hver enkelt, tenker jeg. Det er individuelt, og ikke minst, spesielt for denne pasientgruppen. Tja... det er vurdering av hver enkelt sykepleier til hver enkelt pasient»

Etiske betraktninger ved behandling av pasientens smerte

Deltakerne syntes at de ofte står over etiske dilemmaer ved smertelindring av pasientgruppen. Deltakernes intensjon og mål med all smertebehandling var å lindre smerte. Når pasientene ikke ville ta imot smertestillende følte sykepleierne at valget falt på tvangsbehandling som siste utvei i mangel på et annet tiltak. Frustrerende var det også når sykepleierne var sikre på at pasientene var smertepåvirket og ikke ville samarbeide, spesielt når det gjelder akutt smerte: «Gir du dem tabletter, så spytter de dem ut, å stikke dem er veldig vanskelig... jeg synes det er vanskelig når vi skal gi det med tvang...» Mange deltakere var enig om at arbeidet med å «overtale» pasienten at behandlingen er til hans/hennes beste var frustrerende. I en travel hverdag følte de at de hadde verken tid eller ressurser for motivasjonsarbeidet enkelte pasienter trengte.

En annen type dilemma var knyttet til sykepleierens valg av hvilke og hvem sine verdier bør prioriteres når det gjaldt smertelindring. Deltakerne fortalte om blandede og ubehagelige følelser som oppstod i situasjoner hvor de måtte ta avgjørelser som bidro til at samarbeidet med pårørende ble satt på prøve. Tvangsbehandling eller overbehandling var ingen god og lovlig metode og stemte ikke med deres prinsipper som ligger til grunn i all utøvelse av sykepleie. Følgende eksempel fra intervjuet med sykepleiere fra sykehjem gjenspeiler en ansvarsbevisst sykepleier gode løsning på et dilemma om smertelindring ved livets slutt: «Jeg ble spurt av en pårørende en gang om å gi en ekstra dose Morfin for at faren skal slippe å ha det vondt. Jeg følte at dette var jo feil... med da sa jeg at de bør snakke med legen, for da kunne han forklare det... Det er legen som har ansvaret, vi får administrert ut i fra det legen foreskriver»

Liknende erfaringer hvor pårørende har sterke formening om hva som bør gjøres slik at mor eller far skal få nødvendig behandling har også sykepleierne fra sykehus. Sykepleierne fortalte at pårørendes meninger om smertelindring ikke alltid var i samsvar med pasientens ønsker. Pårørende ønsket at mor eller far skal slippe å ha det vondt, samtidig som sykepleierne strev med å få pasientene til å ta imot smertelindrende medisiner. En av informantene uttrykte at: «... dette blir vanskelig og jeg sier at de må snakke med legen, men hun(legen) er sjelden der...» Sykepleierne følte at pasientens autonomi ble tilsi-desatt og valget for videre tiltak foretas på bakgrunn av pårørendes ønsker.

DISKUSJON

Studien viser at smertevurdering og smertelindring hos pasienter med demens er utfordrende sykepleieoppgave for sykepleierne som arbeider med eldre pasienter med demens. Deltakerne i studien beskrev forhold ved egen praksis som igjen ble gjenstand for gruppreleksjon.

Å lindre smerte hos gamle pasienter med demens

En av utfordringene deltakerne beskrev relateres til pasientens høye alder, comorbiditet og polyfarmasi. Gamle mennesker innlagt i sykehjem eller sykehus gjenspeiler sannsynligvis den generelle pasientgruppen hvor andelen pasienter med demens er økende (12). De fleste pasientene har et komplisert sykdomsbilde med smerteproblematikk hvor multimedisinerer kan bidra til å forverre pasientens tilstand. Det kan bli problematisk dersom sykepleierne ikke kjenner til hva demenssykdommen i sin utvikling kan føre til og ikke kan skille mellom atferdsendringer hos pasienten på grunn av demens eller på grunn av akutt oppstått sykdom. All behandling må igangsettes på bakgrunn av en systematisk kartlegging av den gamle pasientens tilstand(13). Polyfarmasi øker faren for bivirkninger og legemiddelinteraksjoner hvor den mest vanlige er at legemiddelet kan gi en sterkere effekt enn ønsket(14). Spesielt dette sees ved administrasjon av smertestillende som kan øke grad av forvirring og ytterligere svekke pasientens kognitive funksjon. Derfor kan det forklares hvorfor deltakerne i studien kunne virke restriktive med hensyn til å administrere smertestillende. Samtidig har sykepleierne ansvar for å yte omsorgsfull hjelp, jfr. Helsepersonellovens § 4, krav til faglig forsvarlighet (15). Pasientene med demens har samme krav til omsorgsfull hjelp som andre pasientgrupper, og smertelindring anses som omsorgsfull hjelp. Sykepleierne har derfor ansvar for smertevurdering, administrere tilstrekkelig mengde smertestillende og se etter tidlige tegn på bivirkninger slik at de ikke blir for stor belastning for den gamle pasienten(16). Ranhoff(16) hevder at når gamle mennesker med demens blir akutt syke vil risiko for komplikasjoner være tilstede. Pasientens kommunikasjonsproblemer kan ytterligere komplisere sykdomsbildet ved at de ikke kan formidle utvikling av symptomer eller hvor de har vondt. I tillegg vil inntak av legemidler med beroligende eller smertestillende effekt kan øke pasientens forvirringstilstand. Funn i studien viser at uansett bakenforliggende årsak til smerte eller pasientens tilstand ønsket sykepleierne å lindre smerte hos pasientgruppen. Smertelindring bør individualiseres og legges på et nivå som gjør det mulig for pasienten å utføre nødvendige gjøremål(17). For å unngå uønskede bivirkninger anbefales at all smertelindring hos gamle pasienter skal utføres etter prinsippet «start low and go slow» (18).

Felles prosedyrer for smertekartlegging, men individuell smertelindring

Funn fra studien indikerer at sykepleierne har gode kunnskaper om smertelindring, men mangelfull kartlegging og ingen rutiner for behandling kan føre til at valg av smertelindrende tiltak vil virke tilfeldig foretatt.

I studien kom det også frem at sykepleierne ikke bruker smertekartleggingsinstrumenter og ikke hadde rutiner for smertevurdering eller smertelindring. Pasientenes individuelle forskjeller og behov for smertelindring ble fremhevet av deltakerne som enda en utfordring. Oppfatningen var at smertekartleggingsinstrumenter ikke kan benyttes hos pasienter med demens. Paradoksalt nok, de fleste informantene ønsket seg rutiner og felles retningslinjer både i forhold til smertevurdering og smertelindring hos pasientgruppen. Systematikk i smertevurderingen understøttes ved hjelp av kartleggingsinstrumenter. Studier viser at smerte er fremtreende symptom hos gamle pasienter med demens og at smerte fortsatt er undervurdert og underbehandlet(5, 19, 20). I den siste tiden har pågått mye forskning for å utvikle valide og reliable standardiserte smertekartleggingsinstrumenter som med fordel kan brukes til å vurdere smerte hos geriatriske pasienter (21) og hos pasienter med demens(6, 12, 22). Instrumentene er basert på observasjon av pasientens atferd og kartlegger smertens tilstedeværelse og smertens intensitet(6). Ingen av deltakerne hadde kunnskap om og kjennskap til observasjonsbaserte smertekartleggingsinstrumenter. Deres praksis fungerte som en gjentakelse av rutiner og faste gjøremål. Systematisk smertevurdering og dokumentasjon vil bidra til å fremme kvalitet i demensomsorgen og utøve faglig forsvarlig praksis. Dette betinger klinisk kunnskap, tid til å bli kjent med pasienten og tid til å reflektere sammen med kollegaer til å foreta nøyaktig og sikker smertevurdering (23). Hvordan kunne da sykepleierne bekrefte sin mistanke om at pasientens atferdsendringer kan være tegn på

smerte? Ifølge Kaasalainens (24) smertedefinisjon vil sykepleieren kartlegge det pasienten formidler gjennom smerteatferdsindikatorer. Hva sykepleieren observerer og vurderer som tegn på smerte beskrives i nyere studier (7, 25). Vandring, aggressiv atferd, roping, gråt og generelt brå endret atferd i pasientens tilstand kan anses som tydelige tegn på smerte. Det er viktig at pasientens atferd og behov for smertelindring blir registrert og overvåket spesielt når sykepleieren er usikker og benytter «*prøve seg fram*»-metoden. Det er også viktig å dokumentere hvor ofte pasienten har behov for smertestillende, hvor mye og hvem gir smertelindring. Dersom smertekartlegging avdekker behov for smertelindring skal smertelindrende tiltak velges og tilpasses pasientens behov. Dersom pasienten var smertepreget vil riktig type smertestillende og riktig dose virke med ønsket effekt.

Tvangsmedisinering og smertelindring

I samhandling med pasienter med demens kan sykepleierne ofte støtte på etiske dilemmaer. Informantene i denne studien stod ofte overfor dilemma og mellom valget av å ivareta pasientens autonomi eller pasientens behov for smertelindring. Smertelindring med tvang var et alternativ sykepleierne valgte som siste utvei da de vurderte pasientens behov for smertelindring. I likhet med deltakerne i Slettebø sin studie (26), informantene i denne studien begrunnet bruk av paternalisme fordi «*det ble gjort til pasientens beste*». Pasientens selvbestemmelsesrett ble overtatt av sykepleieren og sykepleieren utførte den omsorgen hun mente det var til beste for pasienten. Paternalisme og pliktetikk er to prinsipper deltakerne i denne studien begrunner sine handlinger overfor pasientene. Sykepleierne mente at det var deres plikt å lindre pasientenes smerte selv om det gikk utøver pasientenes autonomi. De følte at de medisinerende pasienten av to grunner: pasienten kunne bli ytterligere fysisk dårlig og at ubehandlet smerte kunne medføre atferdsendringer hos pasienten som kunne gå overfor medpasienter og/eller helsepersonell. Det er ikke alltid lett å velge den beste løsningen og på hvilket grunnlag skal valget tas? Ny revidert kapittel 4 A i Pasient – og brukerrettighetsloven (27) åpner for at helsepersonell under visse vilkår kan yte helsehjelp til tross for pasientens motstand når pasienten mangler samtykkekompetanse. Vedtaket skal nøye dokumenteres og treffes kun for ett år om gangen. Det gjenstår for sykepleierne å definere hva som menes med «helsehjelp». Er det medisiner, eller stell eller spisesituasjoner? Hvem avgjør hva som er til beste for pasienten? Pasienten selv, pårørende eller sykepleieren? Er det allment akseptabelt å tvangsbehandle dersom dokumentasjonen er i orden? Avgjørelser på hva som skal gjøres og når tas i samråd med pasienten når pasienten er kompetent til å svare, pårørende, legen og ikke minst sykepleiekolleger. Når pasienten ikke er kompetent for å ta avgjørelser og mangler innsikt i sin egen situasjon må sykepleieren avgjøre hva som er best for pasienten. Sykepleierne skal derfor være klar over faren for å krenke pasientens autonomi når hun tar beslutninger på pasientens vegne. Når pasientgruppen er gamle mennesker med demenssykdom vil sykepleieren kanskje i perioder komme i fare for å utøve paternalistisk omsorg. Pasientens ve og vel var og er alltid i sykepleiernes tanker selv om det oppstår situasjoner der dette ikke alltid er i samsvar med det pasienten føler og uttrykker (26). Kan sykepleieren avgjøre hva som er til beste for pasienten, og på hvilket grunnlag drar hun sine slutninger? Kunnskap om demenssykdommen, kjennskap til hvordan pasienten uttrykker smerte, kunnskap om tilpasset, observasjonsbaserte smertekartleggingsverktøy og smertelindring kan avgjøre hva som er til beste for pasienten og spesielt hva som er den mest effektive smertelindring for pasienten.

Studiens kvalitet

I kvalitative studier vil troverdighet, bekreftbarhet og overførbarhet dreie seg om forskeren har undersøkt det som var ønsket og at informasjonen forskeren fikk er det faktisk svaret på problemstillingen (28). Hensikten med denne studien var å utforske sykepleiernes erfaringer med smertekartlegging og smertelindring hos pasienter med demens.

Det er ulike metoder å validere kvalitativ forskning på (11). Å redegjøre på en grundig måte om hvordan data ble samlet inn og bearbeidet sier noe om studiens pålitelighet og troverdighet. Ved gjennomfø-

ring av fokusgruppeintervjuene ble validiteten ivaretatt ved at førsteforfatteren stilte spørsmål ved informantens utsagn: «*Du mener at...*» eller «*Har jeg forstått deg riktig?*». I metodelitteraturen kalles dette for intersubjektiv validering og foregår under intervjusituasjonen på informantens selvforståelsesnivå (29). Meningen i utsagnet ble sendt tilbake til informanten slik at informanten kunne bekrefte eller avkreft intervjuerens tolkning, også kalt kommunikativ validitet (29). På slutten av hvert fokusgruppeintervju ble det foretatt en oppsummering hvor deltakerne fikk mulighet til å komme med innspill og/eller eventuelle korrigeringer.

Førsteforfatter var selv moderator i alle tre fokusgruppeintervjuene og transkriberte intervjuene. Dette styrker validiteten i analysematerialet (11). Samme comoderator har vært tilstedet under alle tre intervjuene. Dette forsterker studiens troverdighet på en common sense nivå hvor det allmenne publikum (her: comoderatoren) var legitim partner i en dialog om sann kunnskap (29).

Bekreftbarhet dreier seg om studiens funn kan bekreftes av en annen forskning. Det er få kvalitative studier som handler om sykepleiernes erfaringer med smertekartlegging og smertelindring av pasienter med demens, men deltakernes utsagn kan bekreftes av annen forskning jamfør diskusjonskapittelet.

Overførbarhet sier noe om hvilke sammenhenger studiens funn gjør seg gjeldende (11). Denne studien inkluderer et begrenset antall sykepleiere fra to sykehus og et sykehjem og dette kan redusere funnens overførbarhet. Dataene er innhentet fra kun tre fokusgruppeintervjuer med et meget homogent utvalg som kunne raskt føre til konsensus blant deltakere. Dette kan oppleves som en begrensning av variasjon i informantens meninger. Samtidig har datagrunnlaget vært tilstrekkelig til å belyse deltakernes erfaringer og få fram ny kunnskap om utfordringer ved smertekartlegging og smertelindring av pasientgruppen. Overførbarhet kan knyttes også til gjenkjennelse (28). Beskrivelse av konteksten data kommer fra, utvalget, metoden, analyse og presentasjon og tolkning av funn kan være gjenkjennbare innenfor fagfeltet. Dette kan forsterke funnens troverdighet.

KONKLUSJON

Denne kvalitative studien avdekker utfordringene og dilemmaene sykepleierne møter ved smertekartlegging og smertelindring av pasienter med demens. Grunnlaget for vellykket smertelindring er pasientens selvrapportering av både behov for smertelindring og effekten av den. Når demenssykdommen reduserer pasientens evne til å verbalisere sin smerte kan behovet for smertelindring formidles gjennom atferd og/eller kroppsspråk. Smertekartlegging hos pasienter med demens var en utfordring informantene i denne studien mente kunne være årsaken til at pasientene fortsatt lider unødvendig.

Sykepleierne har også ansvar for egen fagutvikling og å arbeide kunnskapsbasert. Opplæring i bruk av observasjonsbaserte smertekartleggingsverktøy og kontinuerlig fokus på mulige smerter hos pasientgruppen vil øke sjansene for effektiv smertevurdering og smertelindring. Det er behov for mer forskning om strategier for og implementering av observasjonsbaserte smertekartleggingsverktøy. Det trengs også mer kvalitativ forskning for å identifisere sykepleiernes spesifikke behov for kunnskap om demenssykdommer og samhandling og smertelindring hos pasienter med demens.

Godkjent for publisering 7. 08. 2013

Daniela Lillekroken* RN, MNSc, høgskolelektor¹, PhD kandidat²
Åshild Slettebø^{2,1} professor i helsefag, RN, MNSc, Dr. Polit.

¹ Høgskolen i Oslo og Akershus, Fakultet for helsefag, Institutt for sykepleie, PB 4, St. Olavs plass, NO – 0130 Oslo

² Universitetet i Agder, Fakultet for helse – og idrettsvitenskap, Institutt for helse – og sykepleievitenskap, Jon Lilletuns vei 9, PB 509, NO – 4898 Grimstad

* Korrespondanse: Daniela Lillekroken,
E-mail: daniela.lillekroken@hioa.no

REFERANSER

1. SSB. Norwegian Statistics. Population projection. Report in norwegian Oslo; 2012
2. Prince M, Bryce R, Albanese E, Wimo A, Ribeiro W, Ferri CP. The global prevalence of dementia: A systematic review and metaanalysis. *Alzheimer's & Dementia*. 2013;9(1):63-75.
3. Kongsgaard UE, Bruun Wyller T, Breivik H. Eldre trenger bedre behandling. *Tidsskr Nor Laegeforen*. 2008;5(128):590 – 1.
4. Davies E, Male M, Reimer V, Turner M, Wylie K. Pain assessment and cognitive impairment: part 1. *Nurs Stand* 2004;19(12):39-42.
5. Horgas AL, Elliott AF, Marsiske M. Pain assessment in persons with dementia: relationship between self-report and behavioral observation. *J Am Geriatr Soc* 2009;57(1):126-32.
6. Husebo BS, Strand LI, Moe-Nilssen R, Husebo SB, Ljunggren AE. Pain behaviour and pain intensity in older persons with severe dementia: reliability of the MOBID Pain Scale by video uptake. *Scan J Caring Sci*. 2009;23(1):180-9.
7. McAuliffe L, Nay R, O'Donnell M, Fetherstonhaugh D. Pain assessment in older people with dementia: literature review. *J Adv Nurs*. 2009;65(1):2-10.
8. Chang E, Daly J, Johnson A, Harrison K, Easterbrook S, Bidewell J, et al. Challenges for professional care of advanced dementia. *Int J Nurs Pract*. 2009;15(1):41-7.
9. Lillekroken D, Slettebø Å. Smerte hos eldre pasienter med demens – vurdering og tolkning. *Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning*. 2010;4(12):3-14.
10. Krueger RA, Casey MA. Focus groups: a practical guide for applied research. Thousand Oaks, California: Sage; 2000.
11. Malterud K. Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring. Oslo: Universitetsforlaget; 2003.
12. Nygaard HA, Jarland M. The Checklist of Nonverbal Pain Indicators (CNPI): testing of reliability and validity in Norwegian nursing homes. *Age Ageing*. 2006;35(1):79-81.
13. Kirkevold M, Brodtkorb K. Kartlegging. In: Kirkevold M, Brodtkorb K, Ranhoff AH, editors. *Geriatrisk sykepleie – God omsorg til den gamle pasienten*. 1. ed. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS; 2008. p. 113 – 22.
14. Eldre og legemidler [database on the Internet]. *Norsk legemiddelhandboka*. 2007 [cited 15.04.2009]. Available from: <http://www.legemiddelhandboka.no/xml/>.
15. Helsepersonelloven. Lov om helsepersonell m.v. av 1999-07-02 nr 64 [database on the Internet]1999. Available from: <http://www.lovdatab.no/all/nl-19990702-064.html>.
16. Ranhoff A. Den gamle pasienten. In: Kirkevold M, Brodtkorb K, Ranhoff AH, editors. *Geriatrisk sykepleie – God omsorg til den gamle pasienten* 1. ed. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS; 2008. p. 75 – 87
17. Bjørø K, Torvik K. Smerte. In: Kirkevold M, Brodtkorb K, Ranhoff AH, editors. *Geriatrisk sykepleie – God omsorg til den gamle pasienten*. 1. ed. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS; 2008. p. 333 – 49.
18. Miaskowski C. The impact of age on a patient's perception of pain and ways it can be managed. *Pain Manag Nurs*. 2000;1(3):2-7.
19. Leone AF, Standoli F, Hirth V. Implementing a Pain Management Program in a Long-Term Care Facility Using a Quality Improvement Approach. *J Am Med Dir Assoc* 2009;10(1):67-73.
20. Bjørø K, Herr K. Assessment of Pain in the Nonverbal or Cognitively Impaired Older Adult. *Clin Geriatr Med* 2008;24(2):237-62.
21. Bergh I, Sjøstrom B, Oden A, Steen B. An application of pain rating scales in geriatric patients. *Aging (Milano)*. 2000 Oct;12(5):380-7.
22. Hølen J, Saltvedt I, Fayers P, Bjørnnes M, Stenseth G, Hval B, et al. The Norwegian doloplus-2, a tool for behavioural pain assessment: translation and pilot-validation in nursing home patients with cognitive impairment. *Palliat Med*. 2005;19:411 – 7.
23. Karlsson C, Sidenvall B, Bergh I, Ernsth-Bravell M. Registered Nurses' View of Performing Pain Assessment among Persons with Dementia as Consultant Advisors. *The Open Nursing Journal*. 2012;6:62-70.
24. Kaasalainen S. Pain Assessment in Older Adults With Dementia: Using Behavioral Observation Methods in Clinical Practice. *J Gerontol Nurs* 2007;33(6):6 – 10.
25. Pelletier I, Landreville P. Discomfort and agitation in older adults with dementia. *BMC Geriatr*. 2007;7(1):7 – 27.
26. Slettebø Å. Strebing mot pasientens beste: en empirisk studie om etisk vanskelige situasjoner i sykepleiepraksis ved tre norske sykehjem [Doctoral thesis]. Kristiansand: Høyskoleforlaget; 2004.
27. Pasient – og brukerrettighetsloven. Lov om pasient- og brukerrettigheter av 2012 – 06 – 22 nr 46 [database on the Internet]2012. Available from: <http://www.lovdatab.no/all/nl-19990702-063.html>
28. Thagaard T. Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode. Bergen: Fagbokforlaget; 2009.
29. Kvale S, Brinkmann S. Interviews: learning the craft of qualitative research interviewing. Los Angeles, California: Sage; 2009.